

## Aufklären über das Lipödem – „Wir sind so kurvig, weil wir krank sind“

Zwei Thüringer Lipödem-Betroffene geben Auskunft über die chronische Fettverteilungsstörung. Sie ist allgegenwärtig, aber trotzdem kaum bekannt

17. Januar 2019 / 04:30 Uhr



Anika Schimmelpfennig (links) und Kerstin Radicke leiten die erste Selbsthilfegruppe für Lipödem-Betroffene in Thüringen. Foto: Sibylle Göbel

Weimar/Erfurt. Anika Schimmelpfennig und Kerstin Radicke haben es satt: die abschätzigen, missbilligenden Blicke, die verletzenden Kommentare, die Geringschätzung, der sie allenthalben begegnen. „Ja“, sagen die beiden Frauen – eine wie die andere schlagfertig, humorvoll, selbstironisch –, „wir sind kurvige Frauen. Aber wir sind es nicht, weil wir beim Essen nicht Maß halten können oder keinen Sport treiben, wir sind es, weil wir krank sind.“

Anika Schimmelpfennig aus Erfurt und Kerstin Radicke aus Weimar leiden am Lipödem, einer vererbten chronischen Fettverteilungsstörung, bei der die Extremitäten deutlich voluminöser als der Rumpf sind. „Selbst wenn ich mich bis ans Ende meines Lebens nur von Reiswaffeln und Wasser ernähren würde, würde sich daran nichts ändern“, sagt Kerstin Radicke. Keine Diät der Welt würde sie von ihrem Leiden befreien. Denn die Fettzellen, die bei gesunden Menschen

allenfalls erbsen-, bei Lipödem-Kranken aber tischtennisballgroß sind, würden davon weder verschwinden noch sich anders verteilen.

Weil das den meisten Menschen aber nicht bewusst ist, es in einer auf ein superschlankes Ideal getrimmten Gesellschaft einem permanenten Spießrutenlauf gleicht, eine üppige Rubensfrau zu sein, gehen die beiden Frauen jetzt an die Öffentlichkeit: um aufzuklären, Verständnis zu wecken, Vorurteilen zu begegnen. Außerdem haben sie im Raum Weimar/Erfurt Thüringens erste Selbsthilfegruppe für Lipödem-Betroffene gegründet, damit sich Erkrankte austauschen, gegenseitig unterstützen und Tipps für den Umgang mit der Krankheit geben können.

Bei beiden Frauen kam die Krankheit in der Pubertät zum Ausbruch. Das ist ganz typisch für das Lipödem. Denn da es meist von einer Hormon-Umstellung ausgelöst wird, tritt es vorzugsweise in der Phase auf, in der Mädchen zur Frau werden, in der Schwangerschaft und in den Wechseljahren.

„Das Mobbing ging bei mir schon in der Schule los“, erzählt Anika Schimmelpfennig, „also seit ich elf oder zwölf Jahre alt war. Dabei habe ich mich immer ganz normal ernährt und Sport getrieben.“ Doch es sollte bis zum Jahr 2016 dauern, ehe die gelernte Bürokauffrau, die heute in der Reisebranche tätig ist, die Diagnose erhielt. Dem voraus ging eine zweijährige regelrechte Arzt-Odyssee, was aus Sicht der beiden betroffenen Frauen insofern verwundert, als dass das Lipödem leicht zu diagnostizieren ist. Aber viele Mediziner wollten von der

Krankheit, die eigentlich allgegenwärtig ist, nichts wissen, die betroffenen Patienten vielmehr für ein Opfer von Fressattacken halten.

### **Mit Diäten verschwindet das Fettgewebe nicht**

„Eine Nachbarin hat mich auf die richtige Spur gebracht“, sagt Anika Schimmelpfennig. Vorher hatte sich die 1,80 Meter große Frau, die vor Lebensfreude förmlich sprüht, von einer Ärztin unter anderem sagen lassen müssen, dass sie ab jetzt mal jeden Tag nur noch zwei Scheiben Schwarzbrot essen solle, dann werde das schon .

..

In einer Spezialpraxis in Leipzig hat ihr schließlich endlich ein Arzt eröffnet, was genau die Ursache ihres Problems ist. Als sie dann den Begriff „Lipödem“ googelte, fiel es ihr wie Schuppen von den Augen: Was sie im Internet beschrieben fand, passt eins zu eins auf sie und ihre Situation.

Anika Schimmelpfennig ließ sich nach der Diagnose zunächst verschreiben, was an konservativen Therapien bei dieser Erkrankung angezeigt ist und auch im Leistungskatalog der Krankenkassen steht: Kompressionsbestrumpfung und manuelle Lymphdrainage. Um aber wieder mehr Lebensqualität zu gewinnen, zugleich auch Folgeerkrankungen wie Lymphstauungen und Krampfadern sowie weiterer Gewichtszunahme vorzubeugen, entschloss sich die 31-Jährige im vergangenen Jahr schließlich zu einer Operation, einer sogenannten Liposuktion.

In einer Klinik in Tschechien ließ sie sich im September 2018 mehrere Liter krankhaftes Fett an beiden Beinen entfernen – eine Tortur, nicht nur für ihren Körper. Aber eine, die sich aus ihrer Sicht gelohnt hat, weil ihre Beine deutlich an Umfang verloren haben und jetzt vergleichsweise glatt und straff wirken. „Die Psyche muss da natürlich auch erst einmal mitkommen, wenn plötzlich der Panzer verschwunden ist.“

### **Liposuktion wird von den gesetzlichen Kassen nicht bezahlt**

Für die Klinik in Tschechien hatte sie sich nicht nur entschieden, weil sie ihr bei einer Vorbesichtigung zusagte, sondern auch aus finanziellen Gründen. Eine Liposuktion wird von den gesetzlichen Kassen nicht bezahlt, obwohl sie Betroffene in der Regel enorm entlastet, ihnen die Schmerzen nimmt und deren Lebensqualität verbessert. „In Tschechien kostete der Eingriff rund 5000 Euro, in Deutschland wäre er noch viel teurer gewesen“, sagt die Erfurterin.

Um sich den Eingriff leisten zu können, musste Anika Schimmelpfennig zwar jahrelang sparen. Trotzdem will sie sich bald erneut unters „Messer“ legen, noch mehr krankhaftes Fett absaugen lassen. Die junge Erfurterin ist froh darüber, dass ihr Partner – „ein schlanker, sportlicher Mann“ – zur Seite steht, ihr den Rücken stärkt und auch nach sechs Jahren nicht daran denkt, sich lieber eine Frau im 90-60-90-Format zu suchen.

Kerstin Radicke, 41, aus Weimar war schon einmal ganz unten: Sie hatte kaum Selbstbewusstsein, lebte in einer schwierigen Partnerschaft, ohne Job und von Hartz IV. Zusätzlich zum Lipödem litt sie unter weiteren körperlichen und psychischen Erkrankungen, die – davon ist die gelernte Krankenschwester fest überzeugt – ihre Ursache letztlich alle in der chronischen Fettverteilungsstörung haben. Und darin, dass niemand sie je unterstützte, sie sich sogar im Job von Vorgesetzten unschöne Sprüche über ihre Figur anhören musste.

Nach ihrer Ausbildung und einem abgebrochenen Sozialstudium hatte sie zunächst fünf Jahre in einer Arztpraxis in Weimar gearbeitet, viele Tage davon im OP gestanden. Dann aber zog sie mit ihrem damaligen Partner nach Bayern, wo sie mehrfach die Erfahrung machen musste, dass sie als Bewerberin, die nicht der Norm entsprach, sofort aussortiert wurde: „Die meisten denken: Fett ist gleich faul, die isst doch den ganzen Tag nur.“ Für ihr Selbstwertgefühl war das Gift, es ging weiter bergab. Erst ein Ein-Euro-Job in der Bahnhofsmision erinnerte Kerstin Radicke wieder daran, dass sie doch eigentlich eine Kümmerin ist, anderen Menschen helfen kann, etwas zu geben hat.

### **Bis ans Ende der Tage eine Art Gummipanzer tragen**

Nach der Rückkehr nach Thüringen suchte sie sich wieder eine Arbeit in einer Arztpraxis, war fleißig und schnell – aber in den Augen ihrer normal gebauten Kolleginnen trotzdem nicht gut genug. Nach der Probezeit stand sie jedenfalls erneut auf der Straße.

Die Diagnose Lipödem hat Kerstin Radicke 2009 mehr oder weniger durch Zufall bekommen: Sie war damals zur Physiotherapie gegangen, weil ihr ein Lendenwirbel zu schaffen machte – und da, mit Anfang 30, wurde ihr gesagt, dass sie am Lipödem leidet und der Befund ein besonders schlimmer ist. „Jetzt wusste ich, warum ich mir immer wie ein Elefant unter Schlangen vorgekommen war“, sagt die Weimarerin.

Auch Kerstin Radicke trug nun Kompressionsbekleidung und ging täglich zur manuellen Lymphdrainage. „Es wäre mein Schicksal gewesen, bis ans Ende meiner Tage eine Art Gummipanzer zu tragen“, sagt sie. Arme, Beine, Füße – fast den ganzen Körper mit Ausnahme des Brustbereichs musste sie Tag für Tag in die Vollsynthetiktteile zwingen, Sommer wie Winter, um das druckempfindliche und schmerzende Gewebe zu entlasten und sich besser bewegen zu können.

Doch mit diesem Zustand mochte sich Kerstin Radicke nicht abfinden: Ihre Eltern ermöglichten ihr schließlich Anfang 2017 drei Operationen in einer Kölner Klinik, die mit einer fünfstelligen Summe zu Buche schlugen.

### **Suche nach einem passenden Ort, einem geschützten Raum**

Kerstin Radicke ist dafür sehr dankbar – wie auch dafür, dass ihr Familie und Freunde während der langen Genesungsphase ganz selbstverständlich unter die Arme griffen. Denn wie die Operationskosten werden auch die anschließende Pflege und der

materielle Aufwand dafür nicht von der Krankenkasse bezahlt. Kerstin Radicke hat sich deshalb einen auf Medizinrecht spezialisierten Anwalt gesucht und streitet – wie Anika Schimmelpfennig – mit ihrer Kasse um die Kosten.

Dankbar ist sie indes nicht zuletzt dafür, in Weimar einen Hautarzt gefunden zu haben, „der uns Lip-Mädels versteht und uns hilft“. Genauso wie ihr Hausarzt in einer Erfurter Praxis. Adressen, die Lipödem-Betroffene in der Region wie einen Schatz hüten, gerade weil ausnahmslos alle Erfahrungen mit verständnislosen Ärzten gemacht haben, die ihnen – oft genug verbunden mit abfälligen Bemerkungen – radikale Abnehmekuren empfohlen, aber nicht wirklich ihr Problem erkannt haben.

Kennengelernt haben sich Kerstin Radicke und Anika Schimmelpfennig, weil die Jüngere der beiden Ende 2016 eine Facebook-Gruppe für Thüringer Betroffene gründete. Inzwischen zählt diese 119 Betroffene. Um sich aber nicht nur virtuell, sondern auch persönlich auszutauschen, suchten sie nach einem passenden Ort, einem geschützten Raum, an dem sie sich frei von demütigenden Blicken verständigen können. Gefunden haben sie ihn im Frauenzentrum Weimar, wo sie bei der Geschäftsführung quasi offene Türen einrannten. Jetzt können sich die Frauen dort an jedem letzten Samstag im Monat treffen.

Es bedeute, sagen Anika Schimmelpfennig und Kerstin Radicke, zwar viel Arbeit, für die Selbsthilfegruppe finanzielle Unterstützung bei den Krankenkassen zu beantragen, zumal jeweils penibel aufgeschlüsselt werden muss, wofür das Geld verwendet werden soll.

### Erkrankte wagen sich kaum in die Öffentlichkeit

Doch das ist es ihnen wert: Wenn den beiden Initiatorinnen und Leiterinnen andere Betroffene sagen, dass sie sich in der Gruppe zum ersten Mal in ihrem Leben wirklich verstanden und einfach wohl fühlen, dann entschädigt das für alle Mühen. Denn die Erkrankung Lipödem beeinflusst das ganze Leben: Kaum eine Betroffene wagt sich zum Beispiel noch in ein Eiscafé, weil die Blicke der anderen Gäste signalisieren: Na, die sollte man lieber weniger essen. Kaum eine kann sich bei Familienfeiern, bei denen die Mahlzeiten ein wichtiger Programmpunkt sind, noch entspannen. Und fast jede hasst es, beim Kleiderkauf entweder nichts Passendes zu finden oder von gertenschlanken Verkäuferinnen wie eine Aussätzige und von oben herab behandelt zu werden.

„Ich bestelle Klamotten inzwischen nur noch im Internet“, sagt Anika Schimmelpfennig, die es indes bedauert, mangels Alternativen kaum mehr als die Farbe Schwarz in ihrem Kleiderschrank zu haben. Denn auch Frauen wie Anika Schimmelpfennig und Kerstin Radicke würden sich gern modisch und typgerecht kleiden, ihre Vorzüge unterstreichen – und sich nicht in halbe Zelte stecken lassen, nur weil die gängigen Größen nie passen. „Wir sind“, sagt Kerstin Radicke, „schließlich mehr als bloß dick. Mehr als die Krankheit.“



### Frühzeitige Diagnose und Therapie sind enorm wichtig

- Bei einem Lipödem handelt es sich um eine Fettverteilungsstörung. Dabei lagern sich krankhaft vergrößerte Fettzellen an bestimmten Körperstellen ab. An diesen Stellen ist das Gewebe druck- und schmerzempfindlich und neigt sehr schnell zur Bildung von blauen Flecken.
- Die Fettansammlungen liegen – gerade zu Beginn der Krankheit – hauptsächlich an Po, Hüften und Beinen, später können sie auch an den Armen auftreten. Ein Lipödem betrifft immer beide Körperhälften; der Rumpf ist im Verhältnis zu den erkrankten Körperteilen meist relativ schlank. Deshalb hat es häufig den Anschein, als ob der Körper falsch zusammengesetzt sei. An einem Lipödem erkranken fast ausschließlich Frauen.

- Lipödeme werden in verschiedene Stadien eingeteilt. Wird ein Lipödem nicht behandelt, nimmt der Umfang der betroffenen Körperteile im Laufe der Jahre immer weiter zu. Deshalb sind eine frühzeitige Diagnose und der Beginn einer entsprechenden Therapie enorm wichtig.
  - Behandelt wird ein Lipödem durch manuelle Lymphdrainage und Kompressionstherapie. Für einige Patientinnen können in Absprache mit Fachärzten auch operative Eingriffe wie eine Fettabsaugung (Liposuktion) infrage kommen.
- Nach dem Willen von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU) soll die Fettabsaugung, die bislang in der Regel nicht von den Kassen bezahlt wird, vom Herbst 2019 an eine Kassenleistung sein. Schließlich litten darunter bis zu drei Millionen Frauen. Spahn beruft sich dabei auf eine Rechtssprechung des Bundessozialgerichts, die den Gesetzgeber in Einzelfällen ermächtigt, Regeln aufzustellen, die nicht mit den Entscheidungen des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über-einstimmen.
- Kontakt zur Selbsthilfegruppe für Lipödem-Betroffene in Thüringen Weimar/ Erfurt: Anika Schimmelpfennig und Kerstin Radicke,

**Tel. (0176) 53379057, E-Mail an: [✉ lipoedem-hilfe@gmx.de](mailto:lipoedem-hilfe@gmx.de) <mailto:lipoedem-hilfe@gmx.de> ; Facebookgruppe: Lipödem Betroffene Thüringen; Sprechzeiten, in denen Beratungstermine vergeben werden: Montag, 10 bis 11 Uhr, Donnerstag, 18 bis 19 Uhr.**

[🔗 Kommentar <>](#)

Sibylle Göbel / 17.01.19

Z0801524,68514